

Lettre d'information destinée au patient

Mademoiselle, Madame, Monsieur,

PARC SeP, Plateforme d'Accompagnement de Ressources et de Coordination pour la Sclérose en plaques et la maladie de Parkinson (anciennement Réseau G-SEP) [Association loi 1901] a été créé en 2001 par les neurologues du Nord, du Pas de Calais, de la Somme et de l'Aisne.

Il a pour objectif principal d'optimiser et de coordonner la prise en charge de votre maladie avec les autres professionnels de santé concernés (médecin traitant, médecin rééducateur, infirmière, kinésithérapeute, orthophoniste...) au plus près de votre domicile.

Le professionnel médico-social qui vous communique cette information est membre de ce réseau et s'est engagé à :

- Suivre régulièrement une formation spécifique sur la prise en charge de la SEP et de la Maladie de Parkinson,
- Appliquer des procédures standardisées et validées au sein du réseau,
- Vous permettre d'accéder dans la mesure du possible à tout professionnel de santé pouvant s'impliquer dans la prise en charge de votre maladie tout au long de celle-ci,
- Vous proposer toute procédure thérapeutique dont vous seriez susceptible de Bénéficier,
- Vous délivrer toute information utile à chaque stade de votre maladie,
- Vous garantir l'accès aux informations concernant votre santé et le respect de leur confidentialité.

Nous vous proposons d'être identifié en tant que patient de ce réseau. Vous autorisez le professionnel, cosignataire avec vous de ce document, à intégrer votre dossier dans un registre régional informatisé dédié à la SEP et la maladie de Parkinson. Vous acceptez que les données vous concernant enregistrées dans celui-ci soient utilisées de façon anonyme dans un but scientifique et d'évaluation du réseau.

Nous vous invitons à bien vouloir mentionner si vous acceptez ou refusez de donner l'accès à votre dossier médical aux différents professionnels de santé impliqués dans la prise en charge de votre maladie, y compris l'équipe coordinatrice de PARC SeP.

Le règlement européen n°2016/679 relatif à la protection des données modifiant la loi n°78-17 du 06 janvier 1978, prévoit votre droit d'accès, d'opposition, de rectification, d'effacement, de portabilité des données à caractère personnel. Le traitement des données sera strictement limité dans le temps aux finalités consenties. Vous pouvez faire valoir vos droits à tout moment auprès de votre médecin ou d'un membre de PARC SeP.

Si vous devez sortir du réseau, les données vous concernant et qui ont été collectées avant votre sortie, pourront toutefois être traitées avec les autres données collectées dans le cadre du registre.

PARC SeP vous garantit le libre choix d'accepter de bénéficier des moyens de la plateforme ou de vous en retirer. Il vous garantit également le libre choix des professionnels de santé intervenant dans votre prise en charge. Vous pourrez à tout moment revenir sur votre consentement ou demander à sortir de la plateforme par simple lettre, ou en remplissant un formulaire-type à retourner à PARC SeP qui la transmettra ensuite au Président de l'Association PARC SeP.

Formulaire de recueil du consentement

Nom Patronymique
 Nom Marital
 Prénom

Date de naissance : (jour/mois/année)
 Adresse : ; Tél. :

 E-Mail :

Je confirme que **Mlle DECROCK Mathilde** de PARC SeP exerçant en qualité de **secrétaire médico-sociale PARC SeP** m'a informé de la nature et des objectifs de la plateforme d'accompagnement PARC SeP.
 J'ai bien reçu un exemplaire de la lettre d'information du patient. J'ai bien compris les informations données oralement et par écrit. J'ai compris que ma participation au réseau est entièrement volontaire et que je peux me retirer du réseau à tout moment selon les conditions prévues dans la lettre d'information que j'approuve.

J'autorise le professionnel sus désigné à intégrer mon dossier dans un **registre régional informatisé Dédié à la Sclérose en Plaques et à la maladie de Parkinson selon une procédure standardisée** :

J'autorise que les données me concernant, rendues anonymes, puissent être traitées dans un but **Scientifique** :

J'autorise que les données me concernant, rendues anonymes, puissent être traitées dans un but **D'évaluation de la plateforme** :

Je l'autorise également à **communiquer mon dossier médical issu de ce registre à** :
 tout professionnel de santé qui participe à la prise en charge de ma maladie : OUI/NON
 Si votre réponse est **NON**, précisez les noms des soignants (en lettres capitales) auxquels vous souhaitez que votre dossier soit communiqué :

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Mon médecin traitant : | <input type="checkbox"/> Mon infirmier(e) : |
| <input type="checkbox"/> Mon neurologue : | <input type="checkbox"/> Mon kinésithérapeute : |
| <input type="checkbox"/> Mon médecin de rééducation : | <input type="checkbox"/> Mon orthophoniste : |
| | <input type="checkbox"/> À d'autres intervenants (préciser) : |
| <input type="checkbox"/> Mon psychiatre : | |

J'autorise par la présente mon accord volontaire pour participer à la **plateforme Parc SeP** :

J'accepte de recevoir par courrier des informations concernant l'activité de **PARC SeP** :

J'ai reçu un exemplaire de cette déclaration de consentement.
 Fait en 2 exemplaires à, le

Nom, prénom et signature du professionnel PARC SeP
 + Cachet et/ou adresse du cabinet *Dr Decrock Mathilde*
PARC SeP (Ex G-SEP)

Nom et prénom du patient
 et signature (Précédé de la mention
 « lu et approuvé »)

Plate-forme d'Accompagnement, de Ressources et de Coordination SEP et Parkinson
 Place Maison Régionale Reunions Clinique CHRU de Lille
 et les objectifs du réseau sont les suivants :
 la lettre d'information du patient et la personne secrétaire@gsep.fr
 sus citée ».

SIRET : 440 81 187 00030 - APE : 8899 B

Formulaire de recueil du consentement

Nom Patronymique
 Nom Marital
 Prénom

Date de naissance : (jour/mois/année)
 Adresse : ; Tél. :

 E-Mail :

Je confirme que **Mlle DECROCK Mathilde** de PARC SeP exerçant en qualité de **secrétaire médico-sociale PARC SeP** m'a informé de la nature et des objectifs de la plateforme d'accompagnement PARC SeP.

J'ai bien reçu un exemplaire de la lettre d'information du patient. J'ai bien compris les informations données oralement et par écrit. J'ai compris que ma participation au réseau est entièrement volontaire et que je peux me retirer du réseau à tout moment selon les conditions prévues dans la lettre d'information que j'approuve.

J'autorise le professionnel sus désigné à intégrer mon dossier dans un **registre régional informatisé Dédié à la Sclérose en Plaques et à la maladie de Parkinson** selon une procédure standardisée :

J'autorise que les **données me concernant, rendues anonymes, puissent être traitées dans un but Scientifique** :

J'autorise que les **données me concernant, rendues anonymes, puissent être traitées dans un but D'évaluation de la plateforme** :

Je l'autorise également à **communiquer mon dossier médical issu de ce registre à :**

tout professionnel de santé qui participe à la prise en charge de ma maladie : OUI/NON

Si votre réponse est **NON**, précisez les **noms des soignants** (en lettres capitales) auxquels vous souhaitez que votre dossier soit communiqué :

- Mon médecin traitant :
- Mon neurologue :
- Mon médecin de rééducation :
- Mon psychiatre :
- Mon infirmier(e) :
- Mon kinésithérapeute :
- Mon orthophoniste :
- À d'autres intervenants (préciser) :

J'autorise par la présente mon accord volontaire pour participer à la **plateforme Parc SeP** :

J'accepte de recevoir par courrier des informations concernant l'activité de **PARC SeP** :

J'ai reçu un exemplaire de cette déclaration de consentement.
 Fait en 2 exemplaires à, le

Nom, prénom et signature du professionnel PARC SeP
 + Cachet et/ou adresse de la plateforme

Nom et prénom du patient
 et signature (Précédé de la mention
 « lu et approuvé »)

« Je, soussigné, reconnais avoir lu et compris la nature et les objectifs du réseau tel qu'il est décrit dans la lettre d'information du patient à la personne sus citée ».